

Contatti: Lauren harris
+1 202 955-6222
lharris@spectrumsience.com

LA FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA PROGERIA LANCIA LA CAMPAGNA MONDIALE DI INFORMAZIONE “TROVIAMO GLI ALTRI 150” PER IDENTIFICARE I BAMBINI CHE NON HANNO ANCORA RICEVUTO LA DIAGNOSI DI QUESTA MALATTIA FATALE

La Campagna aumenterà la conoscenza dei sintomi della Progeria tra i medici, i familiari e il personale di assistenza

Boston, MA (Ottobre, 2009) – La Fondazione per la Ricerca sulla Progeria (PRF) ha annunciato oggi il lancio della campagna mondiale di informazione sulla Progeria “Troviamo gli altri 150”. La campagna mira a identificare i bambini con Progeria non ancora diagnosticata in America, Europa, Russia, Russia, Asia ed Africa

A questo scopo, PRF ha lavorato in collaborazione con esperti di comunicazione per aumentare la conoscenza della malattia presso il grande pubblico e la comunità medica mondiale.

La Progeria, anche conosciuta come sindrome di Hutchinson-Gilford, è una malattia genetica rara e fatale caratterizzata dall’insorgenza di un invecchiamento precoce nei bambini. I sintomi includono disturbi della crescita, perdita di peso, caduta dei capelli, invecchiamento della pelle, rigidità articolare, lussazione delle anche, aterosclerosi generalizzata, malattie cardiovascolari e ictus. Oggi i casi conosciuti sono 52, in 29 Paesi, ma, secondo i dati statistici elaborati dagli specialisti, potrebbero esistere altri 150 casi non ancora diagnosticati.

Gli sforzi per individuare questi bambini consentiranno a PRF di fornire loro i servizi medici e le cure specifiche di cui hanno bisogno.

“Il nostro obiettivo è quello di trovare questi bambini il più presto possibile così da formare le loro famiglie e coloro che assistono i pazienti sulle novità riguardanti la ricerca e i trattamenti.

Siamo felici di attivare questa campagna con GlobalHealthPR perché i loro contatti nel mondo ci permettono di diffondere le informazioni ad un pubblico globale” spiega Audrey Gordon, presidente e direttore esecutivo di PRF.”

Questa malattia ha colpito la famiglia di Gordon e di sua sorella, il direttore medico di PRF, la dottoressa Leslie Gordon.

La Progeria è stata diagnosticata al figlio della dottoressa Gordon più di dieci anni fa e da allora i suoi familiari hanno dedicato la loro vita alla ricerca del trattamento e delle cure di questa malattia.

“Come genitore di un bambino con Progeria, voglio che nessun altro si senta abbandonato di fronte alla diagnosi e alla cura del proprio figlio” dice Gordon “La campagna 150 permetterà di fornire a questi bambini i trattamenti in grado di cambiare la loro vita e di creare contatti con i medici del loro paese e i familiari di altri bambini con Progeria.”

Se conosce o ha in cura qualcuno con sintomi della Progeria, contatti La Fondazione per la Ricerca sulla Progeria su www.findtheother150.org per avere informazioni che aiuteranno a fornire i migliori trattamenti possibili.

La Fondazione per la Ricerca sulla Progeria (PRF – The Progeria Research Foundation) è stata fondata nel 1999 per identificare la causa, il trattamento e le cure per la Progeria, la malattia che causa un invecchiamento rapido dei bambini e decesso per infarto o ictus ad un'età media di 13 anni. Negli ultimi 10 anni, la ricerca condotta in collaborazione con PRF ha permesso di identificare il gene che causa la Progeria e un possibile trattamento. PRF sta ora finanziando il primo studio clinico sulla malattia, attualmente in corso presso il Children's Hospital di Boston. Per saperne di più sulla Progeria e su come fare per fornire aiuto, visitare il sito progeriaresearch.org.

GlobalHealthPR unisce agenzie indipendenti di relazioni pubbliche di successo, brillanti e con esperienza nei propri mercati locali, in grado di offrire ai clienti le migliori strategie nei diversi settori della Salute. L'indipendenza di GLOBALHealthPR assicura responsabilità ed impegno nei confronti dei clienti e dello staff. Con oltre 200 specialisti di comunicazione nel settore salute, GLOBALHealthPR è la più grande organizzazione internazionale esclusivamente dedicata alla comunicazione sanitaria. www.globalhealthpr.com

GlobalHealthPR è rappresentato negli Stati Uniti da Spectrum, agenzia di comunicazione medico-scientifica con sede a Washington, D.C..